

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES JOVENS COM FISSURA
LABIOPALATINA ATENDIDOS NO NÚCLEO DE ATENDIMENTO A
PACIENTES COM DEFORMIDADE FACIAL (NAPADF/UFSC)**

FLORIANÓPOLIS

2014

BÁRBARAH WINNIE HENKELS

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES JOVENS COM FISSURA
LABIOPALATINA ATENDIDOS NO NÚCLEO DE ATENDIMENTO A
PACIENTES COM DEFORMIDADE FACIAL (NAPADF/UFSC)**

Trabalho de Conclusão de Curso de
graduação apresentado ao curso de
Fonoaudiologia como requisito parcial
para obtenção do grau de Bacharel em
Fonoaudiologia na Universidade
Federal de Santa Catarina.

Professor Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Maria
Isabel D'Ávila Freitas

Área de concentração: Motricidade
Orofacial

FLORIANÓPOLIS
2014

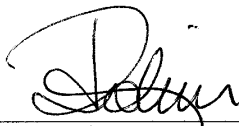
TERMO DE APROVAÇÃO
Bárbarah Winnie Henkels

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES JOVENS COM FISSURA
LABIOPALATINA ATENDIDOS NO NÚCLEO DE ATENDIMENTO A
PACIENTES COM DEFORMIDADE FACIAL (NAPADF/UFSC)**

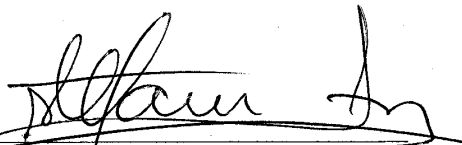
Esta monografia foi julgada e aprovada para a obtenção do título de Bacharel em
Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 03 de junho
de 2014. **Banca Examinadora:**



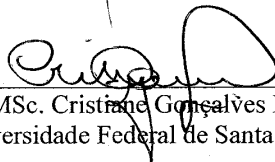
Prof.ª. Dr.ª Maria Isabel D'Ávila Freitas
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.ª. Dr.ª. Maria Rita Pimenta Rolim
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.ª. Dr.ª. Fabiane Miron Stefani
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.ª. MSc. Cristiane Gonçalves Montibeller
Universidade Federal de Santa Catarina

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, **James** (*in memorian*) e **Kátia**. A vocês, que me deram a vida e me ensinaram a vivê-la com dignidade. A vocês, que iluminaram os caminhos escuros com afeto e dedicação para que eu o trilhasse sem medo e cheia de esperanças. A vocês, que se doaram inteiros e renunciaram aos seus sonhos, para que, muitas vezes, eu pudesse realizar os meus. Ao meu irmão **Derek**, que me proporcionou a experiência maravilhosa de conviver e amar alguém tão especial. À minha irmã **Beatriz**, minha companheira e amiga de todos os momentos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, **Kátia e James** (*in memorian*), por sua capacidade em acreditar e investir em mim. Mãe, seu cuidado e dedicação foram os que me deram, em alguns momentos, a esperança para seguir.

Aos meus irmãos **Derek e Beatriz**, que foram meus exemplos e influenciaram muito para que eu me tornasse quem sou.

Ao **Ricardo Glodzinski**, pessoa com quem amo partilhar a vida. Obrigada pelo carinho, pela paciência e por sua capacidade de me trazer paz na correria de cada semestre.

Às minhas amigas **Ana Paula Duarte, Danieli Ribeiro, Eliana Funk, Mariana Kamita e Mariana Uliano**, pelas alegrias, tristezas e dores compartilhadas. Com vocês as pausas entre um parágrafo e outro de produção melhora tudo o que tenho produzido na vida.

À minha orientadora **Maria Isabel D'Ávila Freitas** pela paciência na orientação e incentivo que tornaram possível a conclusão deste trabalho.

Agradeço a todos os professores por me proporcionarem o conhecimento não apenas racional, mas a manifestação do caráter e afetividade da educação no processo de formação profissional, por tanto que se dedicaram a mim, não somente por terem me ensinado, mas por terem me feito aprender.

RESUMO

Introdução: Entende-se por fissuras labiopalatinas (FLP) uma malformação congênita que pode acometer o lábio, o palato ou ambos, podendo estar também associada a outras malformações mais complexas, como síndromes. A classificação mais utilizada usa como referência o forame incisivo, sendo dividida em: pré-forame incisivo, pós-forame incisivo e transforame incisivo. Diversas são as implicações da FLP na vida das pessoas acometidas por ela, as quais podem ser categorizadas como, estéticas, funcionais e emocionais. **Objetivo:** Analisar a qualidade de vida de pacientes jovens com Fissura Labiopalatina (FLP) atendidos no Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial (NAPADF/UFSC). **Metodologia:** Estudo transversal descritivo realizado nas dependências da clínica de Ortodontia da Universidade Federal de Santa Catarina, onde está sediado o Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidades Faciais (NAPADF). A população-alvo deste estudo foi composta por 15 pacientes jovens com FLP de qualquer tipo (GFLP), pertencentes ao quadro de atendimento ativo do NAPADF, com idade entre 15 e 24 anos. O Grupo Controle (GC) também foi composto por 15 indivíduos jovens, com idade entre 15 e 24 anos, sem deformidades faciais. O instrumento de coleta de dados utilizado foi o Instrumento de Qualidade de Vida de Jovens – Itens de percepção (YQOL-R). **Resultados:** O GC foi composto por quatro integrantes do sexo masculino (26,66%) e onze do sexo feminino (73,34%), com médias de idade de 20,33 anos (DP 2,89) e escolaridade de 12,73 anos (DP 2,69). O GFLP foi composto por oito integrantes do sexo masculino (53,33%) e sete do sexo feminino (46,67%), com médias de idade de 18,87 anos (DP 3,04) e de escolaridade de 9,80 anos (DP 1,97). Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para as variáveis idade e gênero, porém houve diferença estatisticamente significativa para variável escolaridade ($p=0,0022$). Na comparação das respostas de cada questão entre os dois grupos houve significância estatística ($p=0,026$) apenas na questão 23, em que é perguntado ao participante se ele pode contar seus problemas aos seus amigos. **Conclusão:** A QV dos pacientes jovens com FLP atendidos no NAPADF/UFSC é semelhante à QV dos jovens sem deformidades faciais. As características da QV dos pacientes jovens com FLP são inerentes à faixa etária que se encontram, e não estão relacionadas à deformidade facial propriamente.

Palavras-chaves: Qualidade de vida; fissura labial; fissura palatina.

ABSTRACT

Introduction: It's understood by cleft lip and palate (CLP) a congenital malformation that can involve the lip, palate or both, which may or may not be related to other malformations, such syndromes. The most used classification uses as reference the incisive foramen, being divided into: pre-incisive foramen, post foramen and incisive trans. There are several implications of CLP in the lives of people affected by it, which can be categorized as aesthetic, functional and emotional. **Objective:** To analyze the quality of life of young patients with Cleft (FLP) attending the Center for Attention to Patients with Facial Deformity (NAPADF/UFSC). **Methodology:** A descriptive cross-sectional study realized on dependencies of the orthodontic clinic of the Federal University of Santa Catarina, which is headquartered at the Center for Attention Patients with Facial Deformities (NAPADF). The target population for this study was made up of 15 young patients with CLP (GFLP), that belong to the active care of NAPADF, aged between 15 and 24 years. The control group (CG) was also composed of 15 young people, aged between 15 and 24 years without facial deformities. The data collection instrument used was the "Youth Quality of Life Instrument – Research Version" (YQOL-R). **Results:** The control group was composed of four members of the males (26.66%) and eleven females (73.34 %) with mean age of 20.33 years (SD 2.89) and educational level of 12,73 years (SD 2.69). The GFLP was composed of eight members of the males (53.33 %) and seven females (46.67 %) with mean age of 18.87 years (SD 3.04) and educational level of 9.80 years (SD 1.97). There were no statistically significant differences between groups for age and gender, but there was a statistically significant difference in the schooling variable ($p = 0.0022$). In comparing the responses to each question between the two groups was statistically significant ($p=0.026$) only in question 23, in which the participant is asked if he can tell their problems to their friends. **Conclusion:** The QOL of young patients with CLP treated at NAPADF/UFSC is similar to the QOL of young people without facial deformities. The characteristics of QOL among young patients with CLP are inherent in the age group who are, and are not specifically related to facial deformity.

Key words: Quality of life; cleft lip; cleft palate.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1– Dados sociodemográficos da amostra... ..	22
Tabela 2– Domínios YQOL-R	23

LISTA DE ABREVEATURAS

DAC – Distúrbio Articulatorio Compensatório

DVF - Disfunção Velofaríngea

FLP – Fissura Labiopalatina

GFLP – Grupo com Fissura Labiopalatina

GC – Grupo controle

NAPADF – Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial

OMS – Organização Mundial da Saúde

QV – Qualidade de Vida

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

YQOL-R - Youth Quality of Life Instrument-Research

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	8
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	10
2.1 Caracterização da FLP.....	10
2.2 Tratamento.....	13
2.3 Qualidade de vida e FLP.....	16
3 METODOLOGIA.....	20
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	22
5 CONCLUSÃO.....	25
REFERÊNCIAS.....	26
ANEXO.....	31
APÊNDICE.....	37

1 INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatinas (FLP) são malformações congênitas que podem acometer lábio (pré-forame incisivo), palato (pós-forame incisivo) ou ambos (transforame incisivo), conforme classificação de Spina (1972), podendo estar também associada a outras malformações mais complexas, como síndromes (JESUS; PENIDO e VALENTE 2009). Sua incidência no Brasil é de 1 para cada 650 recém-nascidos (VASCONCELOS, 2002).

Sua etiologia pode estar relacionada a diversos fatores, tais como genético e ambientais. Entre os fatores ambientais temos os nutricionais, infecciosos, psíquicos (estresse emocional), anatômicos (radiação, idade e concepção, uso de drogas e outros agentes químicos) e fatores sócio-econômicos (MARTINS, 2001).

Estudos sobre o impacto da FLP na vida das pessoas acometidas apontam os prejuízos estéticos e funcionais que, mesmo reparados, podem incidir em toda a vida do sujeito (PEGORARO-KROOK, 1995; AIELLO et al., 2000; HUNT et al., 2005; SINKO et al., 2005).

Bullinger et al. (1993) consideraram que o termo qualidade de vida inclui uma variedade de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo a sua condição de saúde e as intervenções médicas.

A Qualidade de vida foi definida pela Organização Mundial da Saúde - OMS (p. 1405) como "a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".

Estes conceitos permeiam a vida das pessoas como um todo. Nessa perspectiva, se lida com inúmeros elementos do cotidiano do ser humano, considerando desde a percepção e expectativa subjetivas sobre a vida, até questões mais deterministas como o agir clínico frente a doenças e enfermidades (ALMEIDA 2012).

Um estudo que avaliou a qualidade de vida de pacientes adultos com FLP sugeriu mais pesquisas sobre a qualidade de vida nos domínios físico e meio ambiente (VERONEZ, 2007).

Desta forma, analisar a interferência da fissura labiopalatina e suas implicações na vida dos pacientes jovens, que se encontram em uma fase de grandes enfrentamentos, é uma questão relevante.

Assim, o objetivo desta pesquisa foi analisar a qualidade de vida de pacientes jovens com Fissura Labiopalatina (FLP) atendidos no Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial (NAPADF) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), identificando a interferência da FLP na qualidade de vida.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Caracterização da FLP

O desenvolvimento embrionário normal da face inicia-se a partir da quarta semana de vida intrauterina, onde o embrião possui uma cavidade oral rudimentar, o *stomodeum*. Nesse período os processos maxilares do primeiro arco branquial começam a se desenvolver e no segundo mês de vida intrauterina, a face embrionária consiste de cinco proeminências – processos faciais – que aparecem em torno do *stomodeum* (ABDO e ABDO-FILHO, 2005).

Durante a sexta semana de gestação, os processos nasais medianos completam a sua fusão entre si e os processos maxilares. O segmento intermaxilar proveniente da fusão dos processos nasais medianos originará a porção média do lábio superior ou filtro, a porção pré-maxilar da maxila e a gengiva a ela associada e o palato primário. Na nona semana os processos palatinos laterais aproximam-se e fundem-se na linha média formando a rafe palatina. Esses processos fundem-se também com o palato primário e o septo nasal (MARQUES, LOPES e KHOURY, 2005).

Em sua formação, o palato, segundo Abdo e Abdo-Filho (2005), tem origem de duas partes: o palato primário e o palato secundário. Seu desenvolvimento tem início durante a quinta semana de vida intrauterina e a fusão de suas partes se completa por volta da 12ª semana de vida intrauterina.

A fusão dos palatos, duro e mole, ocorre na linha média no sentido antêro-posterior até atingir a pré-maxila. Neste ponto de união há uma fusão em forma de Y, o forame incisivo. Esse forame permanece permeável durante todo o período fetal, podendo assim, continuar após os primeiros meses depois do nascimento (ABDO e ABDO-FILHO, 2005).

Segundo Marques, Lopes e Khoury (2005), no decorrer do desenvolvimento embrionário podemos observar em alguns indivíduos, desvios ou falhas na sequência habitual da formação de cada uma das estruturas que originarão o embrião.

Evidências revelam que o desenvolvimento insuficiente dos processos nasais laterais ou médio está relacionado às fissuras do palato primário no homem (MARQUES, LOPES e KHOURY, 2005).

As fissuras labiopalatinas são deformidades congênitas classificadas entre o grupo das displasias, caracterizadas como erros de fusão dos processos faciais embrionários,

onde ocorre uma alteração na velocidade migratória das células da crista neural, encarregadas de comandar o processo de fusão das proeminências faciais, entre a 6ª e 8ª semana de vida embrionária (CARDIM, 2005).

Segundo Silva-Filho e Freitas (2007), essas malformações surgem cedo no processo embrionário, pois a face e o palato se formam rapidamente, já que os processos faciais embrionários, compostos inicialmente pelos processos frontais, mandibulares, nasais mediais, nasais laterais e maxilares, diferenciam-se na 4ª semana de vida intrauterina e no final da 8ª semana encontram-se fusionados.

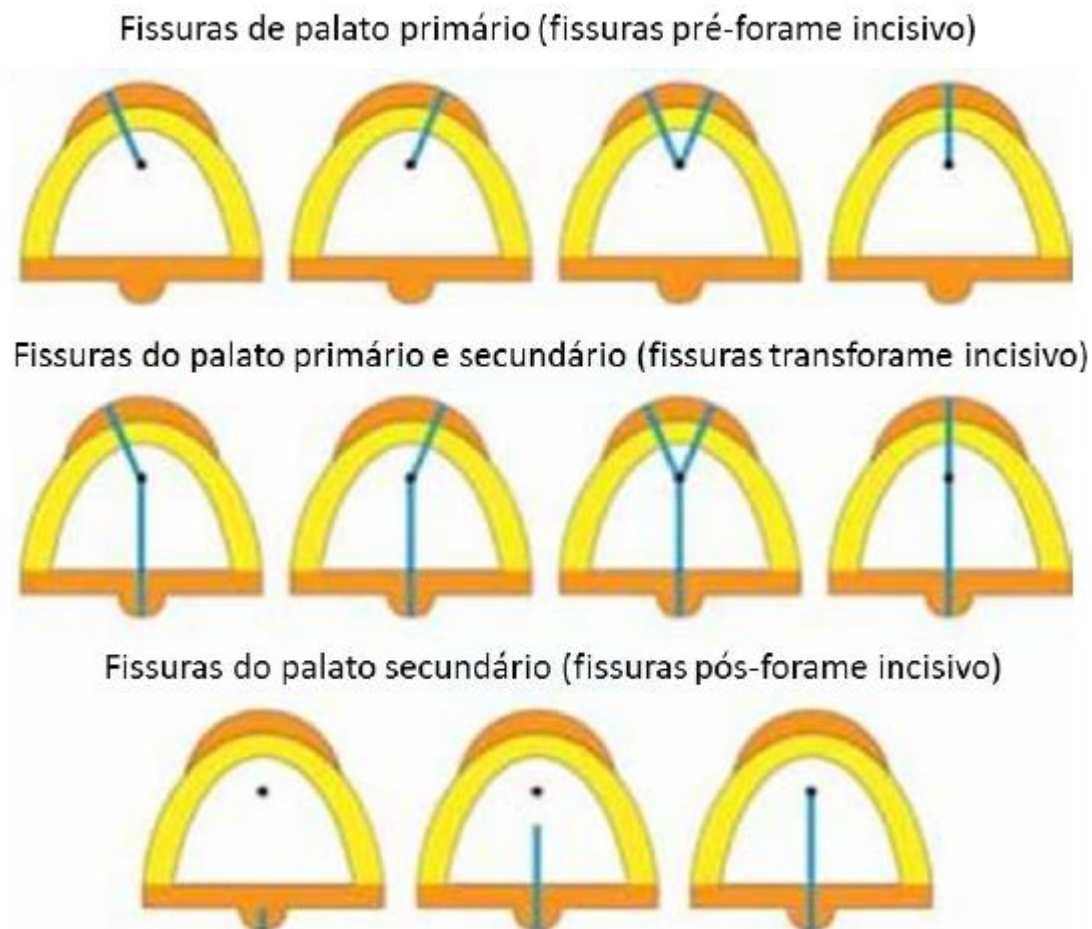
De acordo com Machado (2005), a etiologia da FLP pode estar relacionada a diversos fatores como ambientais, genéticos e múltiplos. Dentre os fatores ambientais existe uma variedade de fatores etiológicos envolvidos como idade dos pais, distribuição geográfica e racial, deficiências nutricionais e classe social, estresse e cortisona, tabagismo, radiações, drogas anticonvulsivantes e epilepsia, fatores hormonais, substâncias antilabísticas, distúrbios endocrinológicos e infecções.

A classificação das fissuras mais utilizada é a proposta por Spina et al. (1972), que tem como referência o forame incisivo, podendo ser encontradas:

- *Fissura pré-forame incisivo*: localizada anteriormente ao forame incisivo, pode ser completa quando alcança o forame, envolvendo o lábio e o rebordo alveolar; ou incompleta, quando atinge apenas o lábio.
- *Fissura pós-forame incisivo*: localizada posteriormente ao forame incisivo, podendo ser completa, quando alcança o forame, envolvendo o palato duro, o palato mole e a úvula; ou incompleta, quando atinge o palato duro parcialmente, o palato mole e a úvula, ou ainda o palato mole parcialmente e a úvula.
- *Fissura transforame incisivo*: atravessa o forame incisivo, rompendo a maxila e toda sua extensão, desde o lábio até a úvula.

A figura 1 apresenta um esquema ilustrativo do envolvimento dos palatos primário e secundário nos diferentes tipos de FLP segundo a classificação de Spina et al (1972), modificada por Silva Filho et al (1992).

Figura 1 – Esquema ilustrativo das fissuras que acometem a maxila e o lábio superior



Fonte: SILVA FILHO; FREITAS, 2007.

Podem ser encontradas, também, outras duas formas de fissura no palato. A fissura de palato submucosa clássica apresenta como características: úvula bífida, diástase da musculatura do palato mole e entalhe ósseo na porção posterior do palato mole. E a fissura de palato oculta, onde existe uma anormalidade anatômica no palato mole, caracterizada pelo mau posicionamento dos músculos (GENARO, 2009).

Em um levantamento realizado por Freitas et al (2004) em 803 pacientes não operados com fissura de lábio e/ou palato, com ou sem malformações adicionais, sem síndromes reconhecíveis, o tipo mais frequente de fissura encontrada foi a Transforame Incisivo Completa (37,1%), cuja ocorrência é maior em indivíduos do gênero masculino. Na sequência, têm-se a fissura isolada de palado conhecida como Pós-forame Incisivo (31,7%) e a isolada de lábio, denominada Pré-forame Incisivo (28,4%).

De acordo com MELGAÇO et al., (2002), as alterações de comunicação observadas nos portadores de FLP incluem: distúrbios auditivos, vocais e articulatórios, além de atraso na fala, na linguagem e funções estomatognáticas.

Pessoas com FLP mesmo tratadas, muitas vezes, permanecem com dificuldades de comunicação que podem, inclusive, afetar a percepção, o que impacta diretamente sobre o seu comportamento psicossocial. A FLP também pode afetar a educação que repercute na questão do emprego. Além disso, há impacto no julgamento que o indivíduo faz de si mesmo e no julgamento dos outros pela sua aparência ou déficit funcional. O estigma de possuir uma deformidade facial ainda pode trazer repercussões maiores na sua vida social, como dificuldades com os relacionamentos afetivos, estudo e trabalho (VERONEZ, 2007).

2.2 Tratamento da Fissura Labiopalatina

De acordo com Silva (1999), o tratamento do indivíduo fissurado deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar especializada, visando a uma reabilitação morfológica, funcional e psicossocial. O ideal é que seja realizado logo após o nascimento para que possa ser controlada a alta porcentagem de óbitos, desnutrição provocada por má orientação, inibição do crescimento nasomaxilar, aparecimento de deformidades oclusais, seqüelas auditivas, incorreções na fala, desajustamento pessoal e social. Os tratamentos ortodôntico e fonoaudiológico são iniciados, geralmente, antes do cirúrgico, a fim de corrigir as deformidades ósseas intrínsecas, orientar o crescimento facial e o desenvolvimento da fala.

Conforme Abdo e Machado (2005), o tratamento desta malformação tem início com as cirurgias primárias de lábio e palato. Para Capelloza Filho et al. (1995), a queiloplastia (cirurgia do lábio) é, convencionalmente, realizada por volta dos três meses de vida, sendo uma cirurgia sem traumas, com manipulação mínima de tecido mole. Já a palatoplastia (cirurgia do palato) deve ser feita dos 12 aos 18 meses de vida e de preferência em um único tempo cirúrgico, tendo como proposição à reparação estrutural antes do desenvolvimento da fala. Segundo Alonso (2009), o enxerto ósseo alveolar é realizado entre 7 e 9 anos de idade, quando o dente canino está próximo a sua irrupção. A cirurgia ortognática é realizada entre 13 anos e 15 anos de idade.

Por sua extensão, as fissuras transforame incisivo são as que representam maior desafio para os reabilitadores, pois envolvem um tratamento longo, iniciado pelas cirurgias primárias para correção do lábio e do palato, e a participação de profissionais de diversas áreas, dentre eles o fonoaudiólogo (SILVA FILHO; FREITAS, 2007).

Segundo estudo realizado por Silva (1999), as estruturas faciais de um indivíduo fissurado contêm potenciais de crescimento normais, porém, é observado que após a cirurgia de reparo da FLP esse desenvolvimento não ocorre exatamente como em uma face normal. O crescimento ântero-posterior da maxila é comprometido, a mandíbula é propícia à prognatismo e o terço médio da face fica mais curto verticalmente do que o esperado.

Após este tratamento ortodôntico, que se dá na adolescência, espera-se que os pacientes já estejam mais satisfeitos e com uma boa qualidade de vida, porém, no estudo realizado por Sinko et al. (2005), com 70 paciente com FLP reparada, em que foram avaliados os resultados estéticos e funcionais pelos próprios pacientes e respondido um questionário simplificado com 36 perguntas sobre a qualidade de vida relacionada à saúde, os autores relataram que as cirurgias de reabilitação deveriam promover a qualidade de vida, conforme o levantamento das expectativas dos pacientes fissurados, mas muitos mantêm expectativas irreais sobre a reabilitação, ficando frustrados após as cirurgias, o que evidencia a necessidade de encaminhamentos ao aconselhamento psicoterápico.

Nas fissuras labiopalatinas também são encontradas alterações na fala em diferentes graus de comprometimento, variando desde pequenas distorções até uma fala com pouca inteligibilidade. Dentre estas alterações da fala, o distúrbio articulatório compensatório (DAC) é o que traz maior prejuízo à inteligibilidade da fala. Estas articulações compensatórias caracterizam-se por bloqueios no fluxo aéreo antes de atingir a cavidade oral, na tentativa de compensar a falta de pressão aérea intra-oral (DININNO, 2009). Nestes casos, a fonoterapia deve ter o objetivo de eliminar tais articulações compensatórias, caso estejam presentes, pois, além de comprometerem muito a inteligibilidade da fala, prejudicam a movimentação da velofaringe.

Segundo Pegoraro-Krook et al. (2009), os distúrbios da comunicação associados à fissura palatina podem ser decorrentes de vários fatores: fissura aberta; disfunção velofaríngea (DVF) congênita ou decorrente do insucesso da correção cirúrgica da fissura; alterações dento-oclusais; e perdas flutuantes ou crônicas da audição.

Após a correção cirúrgica primária da fissura palatina, aproximadamente 30% dos indivíduos permanecem com alterações de fala, caracterizando o quadro clínico de DVF. Uma vez que a fissura acomete o palato, sérios problemas na comunicação oral poderão ocorrer, entre eles a ressonância hipernasal e o escape de ar nasal, os quais se tornam um estigma na vida dos indivíduos que os apresentam. Essa disfunção pode levar o indivíduo, ainda na fase pré-simbólica de aquisição da linguagem, a procurar pontos de articulação fora da cavidade oral (faringe e laringe), a fim de conseguir o bloqueio do fluxo de ar para a articulação dos fonemas plosivos e fricativos (fonemas de alta pressão), o que, geralmente, se torna um hábito, passando a fazer parte de seu sistema fonológico, prejudicando a inteligibilidade de fala (PEGORARO-KROOK; DUTKA; MAGALHÃES e FENIMAN, 2009).

De acordo com Genaro, Fukushiro e Suguimoto (2007), os distúrbios da fala geralmente repercutem negativamente junto à sociedade, e no caso da fissura labiopalatina, a fala é justamente um dos aspectos mais estigmatizantes.

2.3 Qualidade de vida e FLP

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL GROUP, 1994).

Segundo o *The Whoqol Group* (1997), trata-se de “um conceito amplo, no qual aspectos variados da vida estão envolvidos de forma complexa, tais como saúde, estado psicológico, nível de independência, crenças pessoais e suas relações com o meio em que vive”.

Os indivíduos com fissuras estão sujeitos a apresentar problemas em diversas áreas, tais como alimentar, psicossocial, educacional, odontológica e estética (PEGORARO-KROOK et al. 2009).

Segundo Silva (1999), os fatores psicossociais compreendem as formas de relação da pessoa com o mundo a sua volta, sua habilidade nos relacionamentos interpessoais, as questões emocionais, as condições socioeconômicas e de sobrevivência; e são apontados na literatura como prováveis agravantes da condição daquele que tem fissura, pelo impacto que causam na qualidade de vida do sujeito.

A compreensão sobre qualidade de vida, de acordo com Almeida (2012, p. 15):

[...] lida com inúmeros campos do conhecimento humano, biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, numa constante inter-relação. No entanto, a área de conhecimento em qualidade de vida encontra-se numa fase de construção de identidade. Ora identificam-na em relação à saúde, ora à moradia, ao lazer, aos hábitos de atividade física e alimentação, mas o fato é que essa forma de saber afirma que todos esses fatores levam a uma percepção positiva de bem-estar.

Segundo Ciconelli (2003), a avaliação da qualidade de vida tem como base a percepção do indivíduo sobre seu estado de saúde, a qual também é influenciada pelo contexto cultural em que ele está inserido. A avaliação da saúde engloba aspectos gerais da vida e do bem-estar do indivíduo; portanto, experiências subjetivas contribuem de forma importante como um parâmetro de avaliação dos próprios indivíduos.

A avaliação da qualidade de vida no âmbito da saúde é importante, segundo Belasco e Sesso (2006), por três motivos:

- A qualidade de vida apresenta uma associação clara e consistente com fenômenos da área da saúde.
- Há comprovação empírica de que existe correlação entre a qualidade de vida e os indicadores fisiopatológicos utilizados no meio clínico.
- Torna-se possível o desenvolvimento de um marco conceitual da qualidade de vida, demonstrando o avanço qualitativo dos modelos prévios de avaliação de tal variável.

Segundo Pedroso (2010), a avaliação da qualidade de vida é utilizada como uma maneira de fornecer retro informações para os pacientes, de forma que estes passem a possuir um melhor entendimento dos resultados de seus respectivos tratamentos. Em seu estudo, o autor relatou que ainda que a avaliação da qualidade de vida e suas variantes tenha se intensificado, a sistematização de estudos abordando o itinerário perquirido acerca de tal abordagem é inexistente na literatura.

No caso das fissuras labiopalatinas, diversas são suas implicações na qualidade de vida de seus portadores, as quais podem ser categorizadas como estéticas funcionais e emocionais (SILVA FILHO, 1992).

Na juventude, há maior preocupação com a questão do estigma físico e com os relacionamentos interpessoais, pois a juventude está marcada por transições entre dependência e autonomia, e os variados processos de inserção contemplam aspectos pessoais e sociais tais como sexualidade, participação cultural e política, e inserção no trabalho. Esses aspectos manifestam modos de ser jovem e no decorrer da história flutuam de potencial transformador para risco e vulnerabilidade social (ABRAMO,

2005). Questões relacionadas à educação, trabalho, satisfação com resultados do tratamento da FLP e, principalmente, em relação ao aspecto psicológico, já que todos estes fatores interferem na constituição do sujeito (VERONEZ, 2007), devem ser preocupações, já que podem interferir na qualidade de vida dos jovens.

Para Graciano et al (2007), os aspectos psicossociais considerados na reabilitação vão desde o impacto do nascimento de uma criança com fissura labiopalatina na família até a constituição desta na idade adulta. Segundo os autores, as fissuras não determinam diferenças significativas em termos de desenvolvimento de personalidade. Contudo, as diversas contingências físicas, psicológicas, afetivas e sociais envolvidas na dinâmica da pessoa com fissura labiopalatina, podem conduzir ao desajustamento, caso os pacientes e familiares não sejam apoiados por uma equipe interdisciplinar.

Pereira e Mota (1997) analisaram a influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com fissura labiopalatina, através de relatos obtidos em roteiro de perguntas abertas e fechadas, apresentados a 71 pacientes, homens e mulheres com idade superior a 16 anos, do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais da Universidade de São Paulo (USP-Bauru). Os resultados mostraram que o estigma físico pareceu ser um aspecto que prejudica e interfere negativamente nas relações interpessoais e na construção de uma identidade positiva. As autoras ressaltaram a importância e a necessidade de um trabalho multidisciplinar, priorizando uma abordagem psicoterapêutica para melhora da condição de vida dessa população.

Em 2005, Topolski e colaboradores compararam a qualidade de vida (QV) de jovens com deformidade facial (DF), jovens com limitações de mobilidade (ML), jovens com déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) e jovens sem alteração. O estudo foi realizado nos Estados Unidos com 292 jovens, com idades entre 11 e 18 anos, utilizando-se o questionário *Youth Quality of Life Instrument—Research Version*, um instrumento genérico que avalia aspectos perceptivos e contextuais da qualidade de vida em quatro domínios: auto percepção, relacionamentos, ambiente/cultura e qualidade de vida em geral. Os resultados encontrados foram que os adolescentes com deformidades faciais relataram significativamente baixa qualidade de vida em geral do que o grupo sem diagnóstico de condições crônicas. Seus escores nos domínios foram semelhantes aos dos outros grupos, exceto o domínio “relacionamentos”, em que os adolescentes dos grupos ML e DF relataram escores mais elevados do que o grupo de pacientes sem diagnóstico de condições crônicas e o grupo de TDAH, nas variáveis de

“relacionamento com a família”. Os autores concluíram que adolescentes com deformidades faciais enfrentavam desafios significativos para a sua própria identidade, enquanto buscavam uma melhor qualidade de vida a partir do apoio de sua família.

Os resultados do estudo realizado por Veronez (2007) discordaram dos estudos anteriores. O referido estudo teve o objetivo de avaliar a qualidade de vida de pacientes adultos com fissura labiopalatina, em que participaram 120 pacientes com idades entre 18 e 30 anos, atendidos no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) USP – Bauru/SP. Concluiu-se que os pacientes adultos com FLP têm índices de qualidade de vida geral e em cada domínio acima da média dos indivíduos sem FLP, sendo que nos domínios “relações sociais” e “psicológico”, os índices foram ainda superiores em comparação aos domínios “físico” e “meio ambiente”. Isto sugere a existência de uma boa capacidade de ajustamento do paciente com fissura e superação das possíveis dificuldades, resultantes de um processo reabilitador eficiente que o capacita para uma vida com qualidade.

Munz et al. (2011) realizaram um estudo com 30 familiares e 27 pacientes com FLP, com o objetivo de explorar a relação entre a saúde oral e a qualidade de vida de adolescentes e jovens com FLP, juntamente com a opinião destes e de seus pais quanto à satisfação do tratamento e seu resultado. As informações foram coletadas através de uma pesquisa enviada pelo correio para os familiares e pacientes que completaram o tratamento de FLP. A qualidade de vida destes pacientes foi verificada com a escala "Michigan Oral Health-Related Quality of Life (MOHRQoL)". A satisfação do tratamento foi avaliada com o questionário "Kiyak's Post-Surgical Patient Satisfaction" e a satisfação com o resultado utilizando-se a avaliação de perfil da fissura de “Noor and Musa's”. Para os autores, a satisfação do tratamento diz respeito às cirurgias e a satisfação dos resultados seria quanto ao resultado final, após o término do tratamento. De forma geral, os pacientes relataram uma boa qualidade de vida. Não houve correlação entre a satisfação com o tratamento dos pacientes e de seus pais. O nível de qualidade de vida dos pacientes, obtido através do questionário MOHRQoL, foi correlacionado com a satisfação do tratamento dos pacientes e pais, e a satisfação dos pais quanto aos resultados. Não houve correlação entre os resultados do MOHRQoL dos pacientes com a satisfação dos resultados dos pacientes. O nível de desconforto foi altamente correlacionado com a satisfação do tratamento dos pacientes e pais e a satisfação dos pais quanto aos resultados finais. Eles concluíram que,

independentemente da satisfação dos resultados, pacientes jovens com FLP relatam uma boa melhora na qualidade de vida após completar o tratamento.

Um estudo realizado por Augsornwan et al. (2011) teve como objetivo avaliar a qualidade de vida em pacientes com fissura labiopalatina após a cirurgia. Foram entrevistados 48 pacientes com idades entre 8 e 18 anos. Os resultados encontrados foram que os pacientes consideram sua qualidade de vida boa, porém, ainda se preocupam com auto conceito e bem-estar psicológico. Os pacientes entrevistados gostariam de obter tratamento para minimizar a sua cicatriz o mais breve possível. Concluindo, os pacientes, avaliados neste estudo, consideram sua qualidade de vida boa, porém, gostariam de ter um seguimento do tratamento.

Em 2012, Salum e colaboradores realizaram um estudo que teve como objetivo testar algumas propriedades psicométricas da versão brasileira do *Youth Quality of Life Instrument-Research* (YQOL-R) em uma amostra comunitária de adolescentes brasileiros. O estudo foi realizado em seis escolas localizadas na área de abrangência de uma unidade de saúde da família, com uma população de 419 estudantes com idades entre 10 e 17 anos, selecionando-os aleatoriamente. O YQOL-R apresentou boa consistência interna e as diferenças já conhecidas entre os grupos (grupo com sintomas de ansiedade e grupo com envolvimento em episódios de bullying) mostraram-se adequadas. Os autores concluíram que a versão brasileira do YQOL-R apresentou propriedades psicométricas suficientemente boas, mas que são necessários mais estudos a fim de melhor investigar configurações alternativas da estrutura fatorial.

3 METODOLOGIA

O estudo foi realizado nas dependências do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidades Faciais (NAPADF), vinculado a disciplina de Ortodontia do Curso de Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina, no período de dezembro de 2013 a abril de 2014. A população-alvo deste estudo foram 15 pacientes com fissura labiopalatina (GFLP) corrigida cirurgicamente, pertencentes ao quadro de atendimento ativo do NAPADF. O grupo controle (GC) foi composto por 15 jovens sem nenhuma deformidade facial.

Trata-se de um estudo transversal, em que todas as medidas são feitas em um único momento, sem período de segmento.

Foram considerados como critérios de inclusão do GFLP: possuir FLP de qualquer tipo reparada, e ser jovem com idade entre 15 e 24 anos. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), juventude é considerada uma categoria sociológica que implica na preparação dos indivíduos para o exercício da vida adulta, abrangendo a faixa dos 15 aos 24 anos de idade.

O critério para exclusão do GFPL foi possuir síndrome ou outras malformações associadas à FLP.

Para o GC, o critério de inclusão foi ser jovem com idade entre 15 e 24 anos. Já o critério de exclusão para o referido grupo foi possuir FLP ou qualquer outra síndrome que cause deformidade facial.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEPSH) da UFSC, conforme parecer número 539.300. Aos pacientes/responsáveis, antes do início da pesquisa, foram apresentados os objetivos do estudo e, após, os mesmos foram convidados a participar. Em caso afirmativo, o paciente/responsável assinou a permissão para participação no estudo, sendo garantida a liberdade de escolha, conforme as explicações que constam no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO 8).

A coleta de dados foi realizada no NAPADF, onde os participantes compareceram ao atendimento odontológico para o tratamento ortodôntico. Eles foram encaminhados pelos seus dentistas à pesquisadora que estava no local. Em seguida, os participantes foram convidados a responder um questionário autoaplicável, em uma sala nas dependências do NAPADF, sob a supervisão da pesquisadora.

O instrumento utilizado para a coleta dos dados foi o Questionário intitulado “Instrumento de Qualidade de Vida de Jovens – Itens de Percepção – versão para pesquisa - YQOL-R (Salum et al., 2012) (ANEXO I), que em sua versão original é chamado de *Youth Quality of Life Instrument-Research version - YQOL-R (Patrick; Edwards; Topolski, 1997)*. O YQOL-R é um instrumento autoaplicável composto por 41 itens e foi elaborado para avaliar a Qualidade de Vida (QV) auto percebida em adolescentes, abrangendo quatro domínios: pessoal (14 itens), relacional (14 itens), ambiental (10 itens) e QV geral (três itens). A escala de respostas apresenta 11 pontos e tem como âncoras os valores zero (“De maneira nenhuma”) e 10 (“Em grande parte ou completamente”). Escores mais elevados representam melhor QV. Sua aplicação foi autorizada pelos autores da versão brasileira do questionário, que cederam à versão em português do instrumento.

Os dados foram registrados em um banco de dados no programa Excel para análise estatística descritiva, onde para as variáveis categóricas foram realizadas as porcentagens e para as variáveis numéricas foram realizadas as médias, medianas, desvio padrão e variância. A Estatística Analítica foi realizada para fins de correlação entre as variáveis do estudo.

Para a análise estatística foi utilizado o software MedCalc® - Versão 12.7. O nível de significância definido para todas as análises foi de 5%.

A Estatística Descritiva foi realizada para apresentar a constituição da amostra e das variáveis encontradas em forma de médias, medianas, desvios-padrão e variação.

Para fins de comparação dos grupos com relação às variáveis sócio-demográficas e aos resultados em cada uma das questões do questionário YQOL-R foi realizada estatística analítica com o Teste t.

O teste de correlação de Spermann foi realizado para investigar a possível correlação das variáveis idade e escolaridade com questões do questionário YQOL-R relacionadas aos aspectos estéticos e funcionais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A presente pesquisa teve por objetivo analisar a qualidade de vida de indivíduos portadores de fissura labiopalatina.

Optou-se pela descrição dos resultados e da discussão em um único capítulo com o objetivo de facilitar a leitura.

Os resultados sociodemográficos da amostra estudada são apresentados abaixo na Tabela 1.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos da amostra

Variável	GFLP (n=15) M (DP) variação	GC (n=15) M (DP) variação	P (bicaudal)
Idade	18,87 (3,04) 14-24	20,33 (2,89) 14-24	0,2901
Gênero M	8 (53,33%)	4 (26,66%)	0,2170
F	7 (46,67%)	11 (73,34%)	
Escolaridade	9,80 (1,97) 5-11	12,73 (2,69) 8-15	0,0022*

*Valor estatisticamente significativo

Fonte: Elaborado pela Pesquisadora

O Grupo Controle (GC) foi composto por 15 jovens, sendo quatro do sexo masculino (26,66%) e 11 do sexo feminino (73,34%), com médias de idade de 20,33 anos (DP 2,89) e escolaridade de 12,73 anos (DP 2,69). O Grupo com Fissura Labiopalatina (GFLP) também foi composto por 15 jovens, sendo oito do sexo masculino (53,33%) e sete do sexo feminino (46,67%), com médias de idade de 18,87 anos (DP 3,04) e de escolaridade de 9,80 anos (DP 1,97).

Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para as variáveis idade e gênero, pois os grupos foram pareados para estas variáveis. Houve diferença estatisticamente significativa para variável escolaridade ($p=0,0022$), tendo o GC maior escolaridade do que o GFLP. Esta diferença entre os dois grupos com relação à escolaridade pode ser justificada pelo fato de que pacientes com FLP realizam inúmeros tratamentos desde o nascimento, na maioria das vezes, fora do município onde residem, o que acarreta em inúmeras viagens e, também, em períodos para repouso pós-cirúrgico, o que interfere no desempenho escolar. Pessoas com FLP mesmo tratadas, muitas vezes, permanecem com dificuldades de comunicação que podem, inclusive,

afetar a percepção, o que impacta diretamente sobre o seu comportamento psicossocial. A FLP também pode afetar a educação que repercute na questão do emprego. Além disso, há impacto no julgamento que o indivíduo faz de si mesmo e no julgamento dos outros pela sua aparência ou déficit funcional. O estigma de possuir uma deformidade facial ainda pode trazer repercussões maiores na sua vida social, como dificuldades com os relacionamentos afetivos, estudo e trabalho (VERONEZ, 2007).

Na tabela 2 estão os domínios, nos quais o instrumento de coleta de dados utilizado nesta pesquisa foi dividido pelos autores da versão original. Essas informações são importantes para melhor compreensão da descrição dos resultados e discussão.

Tabela 2 – Domínios YQOL-R

Domínios	Questões
Pessoal	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 21 e 28
Relacional	13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26 e 27
Ambiental	29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37 e 38
QV geral	39, 40 e 41

Fonte: Elaborado por TOPOLSKI et al., 1997

A análise dos dados mostrou que na comparação das respostas de cada questão entre os dois grupos houve significância estatística apenas na questão 23 ($p=0,026$), em que é perguntado ao participante se ele pode contar seus problemas aos seus amigos. Este achado pode ser justificado por dois motivos que são a faixa etária que os participantes se encontram, onde apresentam diversos conflitos internos e podem ter dificuldades para compartilhá-los, somado a possível barreira social que alguns pacientes fissurados apresentam devido à deformidade facial. Nicodemo e Rode (2002) acreditam que indivíduos vitimados por qualquer tipo de mutilação facial sofrem pela perda da integridade física, afetiva e social. Tais aspectos são apontados na literatura como prováveis agravantes da condição daquele que tem fissura, pelo impacto que causam na qualidade de vida do sujeito (SILVA, 1999).

A correlação entre as variáveis sociodemográficas e as questões que envolviam aspectos estéticos e emocionais que mais pudessem estar relacionados à FLP (questões 8, 23, 25 a 28) apontou apenas uma correlação fraca ($r=0,36$) ($p=0,04$) entre a variável

sexo e a questão 26, que trata da percepção do indivíduo em poder participar das mesmas atividades que as demais pessoas da mesma idade. Uma análise qualitativa das respostas desta questão mostrou que houve um pior desempenho do gênero feminino em relação ao gênero masculino em ambos os grupos estudados. Isto pode ser justificado porque para pessoas do sexo feminino a estética acaba sendo um fator de maior importância. Sinko e colaboradores (2005) observaram que os defeitos do lábio e nariz prejudicavam mais o desempenho social e emocional das mulheres estudadas, e consequentemente sua qualidade de vida.

Nesta pesquisa, não foi considerado como critério de inclusão ser portador de um tipo específico de FLP, porém, 13 (86,66%) dos 15 pacientes possuíam FLP tranforame incisivo, os outros 2 pacientes possuíam FLP pré-forame incisivo e pós-forame incisivo. A FLP tranforame incisivo é, dentre todos os tipos de fissura, a mais prevalente (FREITAS et al, 2004) e a que mais restrições causa ao seu portador. Por sua extensão, as fissuras tranforame incisivo são as que representam maior desafio para os reabilitadores, pois envolvem um tratamento longo, iniciado pelas cirurgias primárias para correção do lábio e do palato, e a participação de profissionais de diversas áreas, dentre eles o fonoaudiólogo (SILVA FILHO; FREITAS, 2007). Por esse motivo muitos pacientes permanecem em tratamento até a fase adulta (GENARO; YAMASHITA; TRINDADE, 2010). Sendo assim, percebe-se que, mesmo apresentando um tipo de deformidade facial ampla, do ponto de vista anatômico, os pacientes desta pesquisa não apresentaram diferenças em relação ao grupo controle quanto à qualidade de vida. Isto pode ser justificado pelo tratamento multidisciplinar das FLP, com amplo suporte ao paciente e seus familiares. Tal achado corrobora com o estudo de Veronez e Tavano (2005) em que foi observado, também, que os indivíduos jovens com FLP demonstraram satisfação com sua qualidade de vida.

Nesta pesquisa, a intenção foi avaliar a qualidade de vida, de forma ampla, dos pacientes com FLP, utilizando um instrumento já validado. Dessa forma, uma das limitações do estudo é não ter questionado os participantes, especificamente, sobre o impacto das alterações fonoaudiológicas na qualidade de vida. Sendo assim, sugere-se que estudos futuros desenvolvam instrumentos que avaliem o impacto das alterações fonoaudiológicas na qualidade de vida dos indivíduos com FLP e que sejam aplicados em amostras maiores.

5 CONCLUSÃO

A QV dos pacientes jovens com FLP atendidos no NAPADF/UFSC é semelhante à QV dos jovens sem deformidades faciais.

As características da QV dos pacientes jovens com FLP são inerentes à faixa etária que se encontram, e não estão relacionadas à deformidade facial propriamente.

REFERÊNCIAS

ABDO, Ruy Cesar Camargo; ABDO FILHO, Ruy Cesar Camargo. Embriologia da Face. In: ABDO, Ruy Cesar Camargo; MACHADO, Maria Aparecida de Andrade Moreira. Odontopediatria nas Fissuras Labiopalatais. São Paulo: Santos, 2005. Cap. 2. p. 3-8.

ABRAMO, H. W. Condição juvenil no Brasil Contemporâneo. In: H. W. Abramo & P. P. M. Branco (Orgs.), Retratos da juventude brasileira: análises de uma pesquisa nacional. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2005, p. 37-71.

AIELLO, C. A.; SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. S. Fissuras Labiopalatais: uma visão contemporânea do processo reabilitador. In: NUGAYAR, L. R. F. coord. Indivíduos portadores de necessidades especiais: manual de odontologia e saúde oral. São Paulo: Pancast; 2000. P. 111-139.

ALMEIDA, Marco Antonio Bettine de; GUTIERREZ, Gustavo Luis; MARQUES, Renato. **Qualidade de Vida:** Definição, conceito e interface com outras áreas de pesquisa. São Paulo: Each, 2012. Cap. 1, p. 13-22.

ALONSO, Nivaldo; TANIKAWA, Daniela Yukie Sakai; LIMA-JUNIOR, Jonas Eraldo de; ROCHA, Diógenes Laércio; STERMAN, Silvio; FERREIRA, Marcus Castro. **Fissuras labiopalatinas: protocolo de atendimento multidisciplinar e seguimento longitudinal em 91 pacientes consecutivos.** Rev Bras Cir Plást. 2009;24(2):176-81.

AUGSORNWAN, D. et al. Quality of life in patients with cleft lip and palate after operation. Journal Med Assoc Thai. Khon Kaen, p. 124-128. dez. 2011

BELASCO, Angélica Gonçalves Silva; SESSO, Ricardo de Castro Cintra. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: DINIZ, Denise Pará; SCHOR, Nestor. **Qualidade de vida.** São Paulo: Manole, 2006. p. 1-10.

BULLINGER M, ANDERSON R, CELLA D. **Developing anda evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models.** Quality Life Research; v.2 p.451-459, 1993. Disponível em: <<http://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F00422219.pdf>>. Acesso em: 17 jun 2013.

CARDIM, Vera Lúcia Nocchi. Crescimento Craniofacial. In: ALTMANN, Elisa B. C.. Fissuras Labiopalatinas. 4. ed. Barueri: Pró-fono, 2005. Cap. 3, p. 31-38.

CICONELLI, Rozana Mesquita. Medidas de avaliação de qualidade de vida. Rev Bras Reumatol.43(2):IX-XIII. 2003

Di NINNO, Camila Queiroz de Moraes Silveira; JESUS, Marisa de Sousa Viana. Terapia Fonoaudiológica para Alterações de Fala Decorrentes de Fissura Labiopalatina. In: JESUS, Marisa de Sousa Viana; NINNO, Camila Queiroz de Moraes Silveira Di. **Fissura Labiopalatina: Fundamentos para a Prática Fonoaudiológica**. São Paulo: Roca, 2009. Cap. 6, p. 76-98.

FREITAS, J. A. S.; DALBEN, G. S.; SANTAMARÍA JÚNIOR, M.; FREITAS, P. Z. Current data on the characterization of oral cleft in Brazil. Braz Oral Res. 2004; 18(2):128-33.

GALLBACH, Juliana Rodrigues. **PACIENTE COM FISSURA LABIOPALATINA: potencial de resolutividade do atendimento na Faculdade de Odontologia da UFMG**. 2004. 113 f. Dissertação (Mestrado) - Ufmg, Belo Horizonte, 2004. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/ZMRO-7HMS5L/disserta__o_mestrado_juliana_rodrigues_gallbach.pdf?sequence=1>. Acesso em: 28 maio 2013.

GENARO, Katia Flores; YAMASHITA, Renata Paciello; TRINDADE, Inge Elly Kiemle. Avaliação Clínica e Instrumental da Fala na Fissura Labiopalatina. In: FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda; MENDES, Beatriz Castro Andrade; NAVAS, Ana Luiza Pereira Gomes Pinto. **Tratado de Fonoaudiologia**. 2. ed. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia: Roca, 2009. Cap. 53, p. 488-503.

GRACIANO, M. I. G.; TAVANO, L. D. A.; BACHEGA, M. I. In: TRINDADE, Inge Elly Kiemle; SILVA FILHO, Omar Gabriel da. **Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Santos Editora, 2007. p. 311-333.

HUNT, O.; BURDEN, D.; HEPPER, P.; JHONSTON, C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. Eur J Orthod. 2005; 27(3) p. 247-285.

JESUS, Marisa de Souza Viana; PENIDO, Fabiana Andrade; VALENTE, Patrícia. Avaliações Fonoaudiológicas Clínica e Instrumental em Indivíduos com Fissura Labiopalatina. In: JESUS,

Marisa de Souza Viana; NINNO, Camila Queiroz de Moraes Silveira Di. **Fissura Labiopalatina**: Fundamento para a Prática Fonoaudiológica. São Paulo: Roca, 2009. Cap. 5, p. 57-74.

MACHADO, Maria Aparecida de Andrade Moreira. Patogenia da Fissura Labiopalatal. In: ABDO, Ruy Cesar Camargo; MACHADO, Maria Aparecida de Andrade Moreira. Odontopediatria nas Fissuras Labiopalatais. São Paulo: Santos, 2005. Cap. 3. p. 9-12.

MARQUES, Rosana Maria Ferreirinho; LOPES, Lucy Dalva; KHOURY, Regina Bernardes Ferreira. Aspectos Básicos - Embriologia. In: ALTMANN, Elisa Bento de Carvalho. **Fissuras Labiopalatinas**. 4. ed. Barueri: Pró-fono, 2005. Cap. 1, p. 3-24.

MARTINS, Juliana. **Orientações aos pais de portadores de fissura lábio palatal: um olhar clínico**. 2001. 53 f. Monografia (Especialização) - Cefac, Itajaí, 2001. Disponível em: <<http://www.cefac.br/library/teses/6f20781ef10734cb0af1d58aae6d84eb.pdf>>. Acesso em: 27 maio 2013.

MELGAÇO, C. A.; DI NINNO, C. Q. M. S.; PENNA, L. M.; VALE, M. P. P. Aspecto ortodôntico/ortopédicos e fonoaudiológicos relacionados a pacientes portadores de fissuras labiopalatinas. J. Bras. Ortodon. Ortop. Facial, 7(37): 23-32, 2002.

MIRANDA, Geraldo Elias; MAGALHÃES, Cláudia Silami de; LORENTZ, Telma Campos Medeiros; GALLBACH, Juliana Rodrigues; FERREIRA, Efigênia Ferreira e. Caracterização dos Pacientes Acometidos por Fissura Labiopalatina Atendidos por um Projeto de Extensão da FO-UFG. **Bras Ortodon Ortop Facial**, Minas Gerais, p. 398-404. jan. 2004. Disponível em: <http://oa.1000grad.com/index.php/orthodontics_JBO/article/viewFile/256/234>. Acesso em: 17 jun. 2013.

MUNZ, S. M.; EDWARDS, S. P.; INGLEHART, M. R.. Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: an exploration. Journal Oral Maxillofac. Surg.. Michigan, p. 790-796. 02 mar. 2011.

NICODEMO, Denise; RODE, Sigmar de Mello. RPG – Revista de Pós-Graduação. Orientações Psicológicas Para O Manejo Clínico dos Pacientes Com Indicação de Prótese Ocular, São José dos Campos, v. 3, n. 9, p.224-231, set. 2002.

PAZINATO, Lucas Vatanabe; BONOW, Marília Porto; MORAES, Rui Felipe Pache de; LIEBL, Sheila; SUETUGO, Roberta; PEREIRA, Pedro Paulo Annovazzi; FREITAS, Renato da Silva; MALUF, Eliane Mara Cesário Pereira. Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadoras de fissura labiopalatal na visão dos cuidadores. **Revista Brasileira de Cirurgia Craniofacial**, Curitiba, v. 4, n. 14, p.194-197, 28 out. 2011. Disponível em: <[http://www.abccmf.org.br/cmf/Revi/2011/out-dez/05-Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadoras.pdf](http://www.abccmf.org.br/cmf/Revi/2011/out-dez/05-Qualidade%20de%20vida%20de%20crian%C3%A7as%20e%20adolescentes%20portadoras.pdf)>. Acesso em: 18 fev. 2014.

PEDROSO, Bruno; PILATTI, Luiz Alberto. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variantes. **Revista Eletrônica Fafit/facic**, Itararé, v. 01, n. 01, p.01-09, jun. 2010. Disponível em: <<http://www.fafit.com.br/revista/index.php/fafit/article/viewFile/2/2>>. Acesso em: 22 jun. 2013.

PEGORARO-KROOK, Maria Inês; DUTKA, Jeniffer de Cássia Rillo; MAGALHÃES, Lúcia Cristina Teles; FENIMAN, Mariza Ribeiro. Intervenção Fonoaudiológica nas Fissuras Labiopalatinas. In: FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda; MENDES, Beatriz Castro Andrade; NAVAS, Ana Luiza Pereira Gomes Pinto. **Tratado de Fonoaudiologia**. 2. ed. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia: Roca, 2009. Cap. 54, p. 504-512.

PEREIRA, Ana Cristina Musa Minervino; MOTA, Suely Aparecida Dos Santos. Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações crânio-faciais: fissura lábio-palatina. **Mimesis**, Bauru, v. 18, n. 1, p.143-154, 1997. Disponível em: <http://www.usc.br/biblioteca/mimesis/mimesis_v18_n1_1997_art_12.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2013.

SALUM, Giovanni Abrahão; PATRICK, Donald L.; ISOLAN, Luciano Rassier; MANFRO, Gisele Gus; FLECK, Marcelo P. de Almeida. Youth Quality of Life Instrument-Research version (YQOL-R): psychometric proprieties in a community sample. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, p. 1-6. 14 mar. 2012.

SILVA FILHO, O. G. et al. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. **Rev. bras. cir.**, Rio de Janeiro, v.82, n.2, p.59-65, 1992.

SILVA FILHO, Omar Gabriel; SOUZA FREITAS, José Alberto de. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: TRINDADE, Inge Elly Kiemle; SILVA FILHO, Omar Gabriel.

Fissuras Labiopalatinas: Uma abordagem interdisciplinar. São Paulo. Ed. Santos, 2007, p. 17-49.

SILVA, Roberta Souza Dos Santos. **Fissuras Labiopalatinas**. 1999. 36 f. Monografia (Especialização) - Cefac, Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <<http://www.cefac.br/library/teses/5140194d8fd62046ca733a98281d160b.pdf>>. Acesso em: 27 maio 2013

SINKO, Klaus; JAGSCH, Reinhold; PRECHTL, Verena; WATZINGER, Franz; HOLLMANN, Karl; BAUMANN, Arnulf. Evaluation of Esthetic, Functional, and Quality-of-Life Outcome in Adult Cleft Lip and Palate Patients. **Cleft Palate–craniofacial Journal**, Vienna, p. 355-361. jul. 2005. Disponível em: <http://www.chico-onlus.com/doc/approfondimenti/sinko_full.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2013.

SPINA, V.; PSILLAKIS, J. M.; LAPA, F. S.; FERREIRA, M. C. Classificação das fissuras labiopalatinas. Sugestão de modificação. *Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. São Paulo*, 27:5-6, 1972.

The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*; v.41 p.1403-1410, 1995.

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Instruments (THE WHOQOL-100 AND THE WHOQOL-BREF): Measuring Quality of Life. **Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse**, p. 1-13, 1997. Disponível em: <http://who.int/mental_health/media/68.pdf>.

TOPOLSKI, Ph. D. Tari D.; EDWARDS, Ph. D. Todd C.; PATRICK, M. S. P. H. Donald L.. Quality of Life: How Do Adolescents With Facial Differences Compare With Other Adolescents? *Cleft Palate–craniofacial Journal*. Seattle, p. 25-32. jul. 2004.

VASCONCELOS, B.C.E.; SILVA, E.D.O.; PORTO, G.G.; PIMENTEL, F.C.; MELO, P.H.N.B.- **Incidências de malformações congênitas labiopalatais**. *Rev. Cir. Traumat. Buco - Maxilo-Facial*, v.2, n.2, p. 41-46, jul/dez – 2002.

VERONEZ, Fulvia de Souza. **Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes Adultos com Fissura Labiopalatina**. 2007. 130 f. Dissertação (Mestrado) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Bauru, 2007. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/.../DISSFULVIAVERONEZ.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2013.

VERONEZ, Fulvia de Souza; TAVANO, Liliam D'aquino. Modificações psicossociais observadas pós-cirurgia ortognática em pacientes com e sem fissuras labiopalatinas. Arquivos de Ciências da Saúde, Bauru, v. 3, n. 12, p.133-137, 23 set. 2005. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/02 - ID107.pdf>. Acesso em: 27 maio 2014.

ANEXO**Anexo I - *Youth Quality of Life Instrument-Research version (YQOL-R)***

1

**Instrumento de Qualidade de Vida de Jovens –Itens de percepção
Versão para pesquisa (YQOL-R)****Versão Brasileira**

Marcelo Pio de Almeida Fleck, MSc, PhD

Luis Augusto Rohde , MSc, PhD

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Rua Ramiro Barcelos 2350, 4º andar
900035-003 – Porto Alegre – RS – Brasil
Fone: (51) 3316-8413
Fax: (51) 3316-8294
E-mail: mfleck.voy@zaz.com.br
lrohde@terra.com.br

Versão original (inglês)

Donald Patrick, PhD, MSPH
Todd C Edwards, PhD
Tari Topolski, PhD

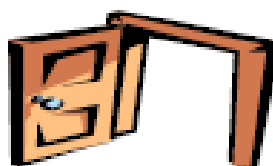
University of Washington
Department of Health Services
146 North Canal Street, Suite 313
Seattle, WA 98103-8652
Phone: (206) 685-7260
Fax: (206) 616-3135
E-mail: yqol@u.washington.edu
Website: <http://depts.Washington.Edu/yqol/>

1. Eu fico tentando, mesmo que no início eu não tenha sucesso														
DE NENHUMA	MANEIRA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM PARTE	GRANDE
2. Eu consigo lidar com a maioria das dificuldades que aparecem no meu caminho														
DE NENHUMA	MANEIRA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE	
3. Eu consigo fazer a maioria das coisas tão bem quanto eu quero														
DE NENHUMA	MANEIRA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE	
4. Eu me sinto bem em relação a mim mesmo														
DE NENHUMA	MANEIRA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE	
5. Eu sinto que sou importante para os outros														
DE NENHUMA	MANEIRA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM PARTE	GRANDE
6. Eu me sinto confortável com meus sentimentos e comportamentos sexuais														
DE NENHUMA	MANEIRA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE	



7. Eu tenho energia suficiente para fazer as coisas que eu quero fazer												
DE NENHUMA MANEIRA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE

29. Eu sinto que a minha vida está cheia de coisas interessantes para fazer														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM PARTE	GRANDE	
30. Eu gosto de tentar coisas novas														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM PARTE	GRANDE	
31. Eu gosto do local (região) onde eu vivo														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM PARTE	GRANDE	
32. Eu espero o futuro com expectativa														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM PARTE	GRANDE	



33. A minha família tem dinheiro suficiente para viver uma vida adequada														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE		
34. Eu me sinto seguro quando estou em casa														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE		
35. Eu sinto que estou tendo uma boa educação (na escola)														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE		
36. Eu sei como conseguir as informações que necessito														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE		
37. Eu gosto de aprender coisas novas														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM PARTE	GRANDE	
38. Eu me sinto seguro quando estou na escola														
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE		

39. Eu aproveito a vida													
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EM GRANDE PARTE	
40. Eu estou satisfeito com o modo como minha vida está agora													
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE	
41. Eu sinto que a vida vale a pena													
DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE	
42. Comparado com outros da minha idade, eu sinto que a minha vida é...													
MUITO PIOR QUE A DE OUTROS	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	MUITO MELHOR QUE A DE OUTROS	

APÊNDICE



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COORDENADORIA ESPECIAL DE FONAUDIOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Paciente,

Estamos desenvolvendo uma pesquisa sobre **“Qualidade de vida de pacientes jovens com fissura labiopalatina atendidos no núcleo de atendimento a pacientes com deformidade facial (NAPADF/UFSC)”** com o objetivo de analisar a qualidade de vida de pacientes jovens com Fissura Labiopalatina atendidos no NAPADF. Para isso, convidamos você para participar da pesquisa. Você será entrevistado por uma Fonoaudióloga, que terá o auxílio de uma estudante de Fonoaudiologia, e que lhe entregará um questionário com perguntas relacionadas à sua qualidade de vida. Para a realização deste estudo você terá que disponibilizar aproximadamente 1 hora, para que seja possível responder todo o questionário. Podendo causar-lhe riscos mínimos como cansaço.

Nesta pesquisa não haverá benefícios diretos para você, pois se trata de um estudo observacional testando a hipótese das possíveis implicações da fissura labiopalatina na vida do indivíduo que a possui.

Você tem liberdade para aceitar ou não participar deste estudo, bem como poderá cancelar a participação a qualquer momento durante a pesquisa, sem que haja qualquer prejuízo para você. Para participar desta pesquisa, que irá contribuir para a fonoaudiologia, é necessário que aceite esse termo por livre e espontânea vontade. Caso aceite participar, você será voluntário, ou seja, não receberá nenhum auxílio financeiro, e também não pagará nada por isso. Garantimos que todas as informações pessoais recebidas e consultadas no prontuário odontológico serão mantidas em sigilo e serão

somente utilizadas para esta pesquisa e para fins científicos, para isto precisamos de sua autorização.

Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou desistir de fazer parte do mesmo, entre em contato com a Profª. Dra. Maria Isabel d'Ávila Freitas, pelo telefone (48) 3721-2277.

Eu, _____
_____, fui esclarecido sobre a pesquisa “**Qualidade de vida de pacientes jovens com fissura labiopalatina atendidos no núcleo de atendimento a pacientes com deformidade facial (NAPADF/UFSC)**” e concordo e autorizo que as informações coletadas sejam utilizadas na realização da mesma e para fins científicos.

Florianópolis, ____ de _____ 20____.

Assinatura do Participante/ Responsável - RG: _____

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Profª. Dra. Maria Isabel d'Ávila Freitas

RG: 2.293.930 - SSP-SC

Elaborado com base na Resolução 466/2012 do CNS.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos UFSC: Universidade Federal de Santa Catarina - Pró-Reitoria de Pesquisa - Biblioteca Universitária Central - Setor de Periódicos (térreo). Horário de Atendimento: das 7h as 19h.

Contato: (48) 3721-9206

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COORDENADORIA ESPECIAL DE FONAUDIOLOGIA

TERMO DE ASSENTIMENTO

Prezado Responsável Legal,

Estamos desenvolvendo uma pesquisa sobre **“Qualidade de vida de pacientes jovens com fissura labiopalatina atendidos no núcleo de atendimento a pacientes com deformidade facial (NAPADF/UFSC)”** com o objetivo de analisar a qualidade de vida de pacientes jovens com Fissura Labiopalatina atendidos no NAPADF. Para isso, convidamos seu/sua filho(a) para participar da pesquisa. O(a) seu/sua filho(a) será entrevistado(a) por uma Fonoaudióloga, que terá o auxílio de uma estudante de Fonoaudiologia, e que lhe entregará um questionário com perguntas relacionadas à sua qualidade de vida. Para a realização deste estudo será preciso disponibilizar aproximadamente 1 hora, para que seja possível responder todo o questionário. Podendo causar-lhe riscos mínimos como cansaço.

Nesta pesquisa não haverá benefícios diretos para o(a) seu/sua filho(a) , pois se trata de um estudo observacional testando a hipótese das possíveis implicações da fissura labiopalatina na vida do indivíduo que a possui.

Seu/Sua filho(a) tem liberdade para aceitar ou não participar deste estudo, bem como poderá cancelar a participação a qualquer momento durante a pesquisa, sem que haja qualquer prejuízo a ele/ela. Para participar desta pesquisa, que irá contribuir para a fonoaudiologia, é necessário que aceite esse termo por livre e espontânea vontade. Caso aceite participar, você será voluntário, ou seja, não receberá nenhum auxílio financeiro, e também não pagará nada por isso. Garantimos que todas as informações pessoais recebidas e consultadas no prontuário odontológico serão mantidas em sigilo e serão somente utilizadas para esta pesquisa e para fins científicos, para isto precisamos de sua autorização.

Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou desistir de fazer parte do mesmo, entre em contato com a Profª. Dra. Maria Isabel d'Ávila Freitas, pelo telefone (48) 3721-2277.

Eu, _____
_____, responsável por _____ fui esclarecido sobre a pesquisa “**Qualidade de vida de pacientes jovens com fissura labiopalatina atendidos no núcleo de atendimento a pacientes com deformidade facial (NAPADF/UFSC)**” e concordo e autorizo que as informações coletadas sejam utilizadas na realização da mesma e para fins científicos.

Florianópolis, ____ de _____ 20 ____.

Assinatura do Participante/ Responsável - RG: _____

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Profª. Dra. Maria Isabel d'Ávila Freitas

RG: 2.293.930 - SSP-SC

Elaborado com base na Resolução 466/2012 do CNS.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos UFSC: Universidade Federal de Santa Catarina - Pró-Reitoria de Pesquisa - Biblioteca Universitária Central - Setor de Periódicos (térreo). Horário de Atendimento: das 7h as 19h.

Contato: (48) 3721-9206

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br